

TARTU ÜLIKOOL  
Pärnu kolledž  
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Laura Kuusk

**PUUDEGA LAPSE PEREDE EMOTSIONAALNE  
TOIMETULEK JA NENDE TOETAMINE NÕO VALLAS**

Lõputöö

Juhendaja: Anu Aunapuu, MA

Pärnu 2020

Soovitan suunata kaitsmisele

Anu Aunapuu

/digiallkirjastatud/

Kaitsmisele lubatud

TÜ Pärnu kolledži programmijuht

Anu Aunapuu

/digiallkirjastatud/

Olen koostanud töö iseseisvalt. Kõik töö koostamisel kasutatud teiste autorite tööd, põhimõttelised seisukohad, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

Laura Kuusk

/digiallkirjastatud/

## SISUKORD

Sissejuhatus .....	4
1. Ülevaade perede toimetulekust lapse puudega .....	7
1.1. Puue ning lapse puude diagnoosiga kohanemine .....	7
1.2. Puudega lapse perede stressiga toimetulek ja vajadused .....	10
1.3. Puudega laste perede vajadused ning toetused riigilt ja kohalikult omavalitsuselt.....	14
2. Puudega last kasvatate perede emotsionaalne toimetulek Nõo vallas .....	17
2.1. Toetused ja teenused puudega last kasvatavatele peredele Nõo vallas .....	17
2.2. Uurimuse valim ja läbiviimine .....	19
2.3. Uuringutulemuste analüüs.....	22
2.4. Arutelu, järeldused ja ettepanekud .....	27
Kokkuvõte .....	33
Viidatud allikad.....	35
Lisad.....	41
Summary .....	42

## SISSEJUHATUS

Puue on väga aktuaalne teema nii Eestis kui ka üldiselt maailmas. WHO (Maailma terviseorganisatsioon) andmete järgi oli aastal 2011 üle maailma 7 miljardist inimesest 1 miljard puudega ehk 15% elanikkonnast. (World Health Organization & The World Bank, 2011, lk 29) Aastal 2005 oli WHO andmete järgi maailmas puudega lapsi 150 miljonit (World Health Organization & The World Bank, 2011, lk 36). Eestis oli 2017. aasta seisuga puudega lapsi 13 143, mis on kaks korda suurem arv kui aastal 2009 (Kallaste *et al.*, 2017, lk 54). 2018. aasta seisuga oli puuetega laste arv juba 13 620. Puuetega laste osakaal tõuseb, kuid millest see tuleb pole täpsemalt uuritud. (Kreitzberg, 2018, lk 2) Samas on ka teooriaid, et puudega laste arv tõuseb kuna vanemad on rohkem teadlikumad. Ollakse kursis, millised teenused on lapsele puude korral kättesaadavad ning taotletakse kergekäelisemalt puuet. (Arumetsa, 2019, lk, 86) Puuetega laste võimalused on riigiti väga erinevad ning sõltuvad mitmetest teguritest, nt. riigi majanduslikust olukorrast (Tallinna Puuetega Inimeste Koda, 2012, lk 4).

Eestis läbi viidud uuringus on välja toodud, et ligi pooled vanemad on öelnud, et teenuste kohta info leidmine on olnud raske. Samuti on pahameelt rohkem üles näidanud kõrgharitud vanemad ning võib öelda, et sel juhul ei pruugi madalama haridustasemega vanemad teada üldse, milliseid teenuseid on võimalik taotleda. (Sarv, 2018, lk 22–24)

Peredes, kus kasvab puudega laps on igapäeva elu tihtipeale raskem, kuna tuntakse, et neile ei pakuta piisavalt tuge. Lasteaias või koolis on mitmed vanemad kokku puutunud õpetajate eelarvamusliku suhtumisega. Samamoodi on kohatud ka teiste laste ja nende vanemate poolt eelarvamuslikku suhtumist. (Kallaste *et al.*, 2017, lk 170–171)

Perekonnad seisavad sageli silmitsi sisemiste probleemidega, kuid perekonnal on lapse ees väga oluline roll. Tihti vajavad abi ka lapsevanemad ise, et tulla toime oma emotsioonidega. (Vitoň, 2015, lk 123) Puuetega laste vanemad kogevad suuremat stressi ning see probleem ei ole levinud ainult Eestis vaid ka mujal maailmas. Suurem stress võib

tugevalt mõjutada ka vanemate kasvatusviise ning lapse vajadused ei pruugi olla esikohal. (Peer & Hillman, 2014, lk 92) Uuritud on lapse kasvatamisega seotud stressi ning toimetuleku strateegiaid. Uuring on näidanud, et vanemad tundsid sotsiaalset eraldatust ja emotsionaalseid raskusi. (Cauda-Laufer, 2017, lk 2)

Seega on puudega laste perede stressitase suurem kui mitte puudega last kasvatavates peredes ning pered tunnevad, et nad ei saa piisavalt tuge, mille tõttu on kannatajaks terve pere. Väga palju keskendutakse puudega lapsi kasvatavate perede materiaalsele abistamisele, kuid vähe on räägitud nende emotsionaalsest toimetulekust. Puudega lapse kasvatamine ei ole lihtne ning koormus on suur. Keskenduma peaks ka lastevanemate vaimsele tervisele, mitte vaid materiaalsele probleemidele. Kõik materiaalsed probleemid on samuti teguriteks, mis mõjutavad emotsionaalset olukorda. Ei tohi eristada materiaalselt ning emotsionaalset toimetulekut, sest kaudselt on materiaalsed probleemid aluseks emotsionaalsete probleemide tekkimisel.

Puuetega lapsi kasvatavatel peredel on võimalus saada erinevaid toetusi ning teenuseid riigilt kui ka kohalikult omavalitsuselt. Käesoleva uurimistöö eesmärk on välja selgitada Nõo valla puudega lapse perede emotsionaalset toimetulekut mõjutavad tegurid ja teha ettepanekuid sotsiaalosakonnale perede paremaks abistamiseks.

Lähtudes töö eesmärgist on sõnastatud järgmised uurimisküsimused:

- Mis on puudega laste kasvatamisel emotsionaalselt kõige raskem?
- Mida saab kohalik omavalitsus veel teha selleks, et puudega last kasvatav pere tunneks end toetatult?

Uurimisülesanneteks on:

- Selgitada välja kuidas puudega lapse pered on seni toetust saanud Nõo vallast
- Anda ülevaade Nõo valla puudega last kasvatavate perede emotsionaalsest toimetulekust
- Kavandada ja viia läbi uuring Nõo vallas elavate vanemate seas, kes kasvatavad puudega last
- Kogutud andmete analüüsi põhjal tuua välja puudega laste perede arvamus kõige suurematest probleemidest ning abi vajalikkusest

- Uuringu ja analüüsi põhjal teha ettepanekuid Nõo valla sotsiaalosakonnale perede paremaks abistamiseks.

Töö koosneb kahest osast. Esimeses osas on keskendutud teoreetilisele poolele, kus antakse ülevaade puudega last kasvatavate perede toimetulekust ja probleeme tekitavatest teguritest nii Eestis kui ka mujal maailmas. Töö teine osa keskendub uuringu läbiviimisele ja tulemustele. Uuring on kvalitatiivne ning inimestega viiakse läbi intervjuud, et mõista paremini nende olukorda. Uurimisandmeid analüüsitakse, tehakse järeldused ning hiljem tehakse kokkuvõte ja soovituslikud ettepanekud Nõo valla sotsiaalosakonnale.

# **1. ÜLEVAADE PEREDE TOIMETULEKUST LAPSE PUUDEGA**

## **1.1. Puue ning lapse puude diagnoosiga kohanemine**

Puue on inimese kehaline või vaimne kaotus või kõrvalekalle, mis erinevates olukordades tõkestab ühiskonna elus osalemist võrdsetel tingimustel (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus, 1999, § 2). Puue ei ole ainult haigus vaid see on keeruline nähtus, mis peegeldab keha ja ühiskonna tunnuste vahelist koostoimet (World Health Organization & The World Bank, 2011, lk 4). Puue võib lapsel negatiivselt mõjutada kognitiivset, käitumuslikku ning sotsiaalset arengut (Kubicek, Riley, Coleman, Miller & Linder, 2013, lk 243).

Puuetel on erinevad raskusastmeid ning neid on kokku kolm (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus, 1999, § 2):

- Keskmine puue, mille korral vajab inimene regulaarset abi või juhendamist vähemalt kord nädalas.
- Raske puue, mille korral vajab inimene abi või juhendamist igal ööpäeval.
- Sügav puue, mille korral vajab inimene kõrvalist abi, juhendamist või järelvalvet ööpäevaringselt.

Puue võib olla juba sündides, kuid võib tekkida ka hiljem. Tekkepõhjused on erinevad nagu näiteks (Habicht & Kask, 2016, lk 11) :

- geneetiline,
- traumajärgne,
- rasedusaegsete haiguste tagajärjel,
- sünni ajal tekkinud komplikatsioonide tõttu.

Kaasasündinud puude põhjuseid ei osata tihtipeale seletada ning seetõttu on ka tekkepõhjuseid raskem tuvastada. Meditsiin on arenenud, kuid sellegipoolest on mõni haigus väga haruldane ning spetsialistidel pole piisavalt oskusi või kogemusi haigusega võitlemiseks või see polegi võimalik. Sellisel juhul võib tegemist olla harvikaigusega. (Habicht & Kask, 2016, lk 11)

Puue on miski, mida ei saa valida, see on inimeste eripära. Varasemalt on olnud palju hukkamõistu, kuid tänapäeval on rohkem mõistmist ning puudega inimesi koheldakse rohkem võrdsetena. (Hsiao, 2018, lk 202) Sellest hoolimata ei võeta puuet kui tavapärast eluosa ning vanemad ei julge lapsi uuringutele saata, sest kardetakse tulemusi. Seda ei peaks kartma vaid see tekitab asjatult hirmu. Puude diagnoos ei ole miski, mida peaks häbenema vaid see võib olla just abistav. Sellega kaasnevad erinevad teenused, mida puude määramiseta pole võimalik saada. (Habicht & Kask, 2016, lk 12) Oluline on vanemate toetus ning uskumine oma lapse kaasasündinud võimetusse (Gilor, Klibanski, & Kfir, 2020, lk 2).

Puudega tuleb leppida ning õppida sellega elama, kuid tihtipeale on kõige raskem just sellega kohanemine. Võib tunda erinevaid emotsioone ning sageli kõiki ühe päeva jooksul. (Wang, 2015, lk 23) Emotsioonid, mis puude teade saades tekivad on kõigil erinevad (Cauda-Laufer, 2017, lk 2). Need võivad vahetuda väga kiiresti ning see on normaalne. Toimetulemiseks on vanematel erinevad käitumisviisid, kuid põhilised neli on (Habicht & Kask, 2016, lk 14–15):

- Eitus – minu lapsega sellist asja ei juhtu.
- Viha – kõik negatiivne elatakse välja lähedaste peal.
- Hirm – Kuidas ma hakkama saan?
- Süütunne – Kas mina olen süüdi selles, mis lapsega toimub?

Puudega kohanetakse, kuid millal inimesed jõuavad leppimise faasi on väga individuaalne. Võib minna aastaid, kuid lõpuni sellega leppida on raske. Erinevatel eluetappidel võivad korduda vanad emotsioonid. Seejärel tundub, et kõik algab otsast peale, kuid lapse kasvades on erinevad katsumused, mis tuleb ületada. 11-aastase Downi sündroomiga lapse ema on öelnud, et sellega ei lepi kunagi, kuid sa õpid sellega elama. (Habicht & Kask, 2016, lk 15)



Puudega kaasnevad püsivad ja pikaajalised väljakutsed, mis on keerulised terve pere jaoks (Khanlou, Mustafa, Vasques, Haque, & Yoshida, 2015, lk 661). Kõigest hoolimata on oluline rääkida oma tunnetest ning olla avameelne (Habicht & Kask, 2016, lk 16). Emotsionaalne tugi ja toetus on oluline vanematele, kelle lapsel tuvastatakse puue (Arumetsa, 2019, lk 85). Perekonna roll puudega lapse elus on väga oluline. Kõik õpetused tulevad just kodust ning perekond on see, kes peab vajadusel seisma silmitsi soovimatu tähelepanuga. Seal juures on oluline roll tugivõrgustikul, kes aitab perel toime tulla. Tuleb leida enda kõrvale lähedased inimesed, keda usaldada ja kellega on hea koos olla. Eriti oluline on jagada oma tundeid partneriga ning olla avameelne. Tunnete jagamine on tähtis ning on normaalne öelda, kui ollakse väsinud. Sellistes olukordades tuleb tunda rõõmu väikestest asjadest, isegi kui olukord võib tunduda lootusetu aga tuleb leida oma lapses positiivseid külgi. (Habicht & Kask, 2016, lk 19)

Samas on inimesi, kes tahavad olla vaid üksi ning ei taheta mitte kedagi näha ja toetus lükatakse tagasi. Üksi olles on tavaline tunda kurbust, tihti tekib siis ka võimetuse tunne – ma ei saa sellega hakkama. Suutlikkus olukorraga toime tulla on kõigil erinev, see kõik mõjutab lapse heaolu ning tulevikuvaateid. (Arumetsa, 2019, lk 85) Kõigil on erinevad viisid toimetulekuks ning toimetulekustrateegiatest võib välja tuua näiteks aktiivse vältimise ehk kasutatakse narkootikume, alkoholi või süüdistatakse ennast. On ka probleemikesksed strateegiad, kus otsitakse abi ning kuulatakse nõuandeid, kuid alati ei oska lapsevanemad abi küsida, sest nad ei tea oma võimalusi ega õigusi. (Kroonmäe, 2019, lk 97) Samas on ka positiivseid toimetulekustrateegiaid kui olukorra toimiseks kasutatakse nalja ning huumorit, mille kaudu leitakse positiivseid mõtteid ning tundeid (Mount & Dillon, 2014, lk 71).

Kui võrrelda vanemaid üksikult siis emad kogevad raskeid olukordi rohkem emotsionaalsel tasandil, väljendades seda kiiresti ja intensiivselt. Tunnevad end süüdi ning suunavad viha enda peale. Emad keskenduvad lapsele ning unustavad seetõttu paarisuhte. Samas isad kogevad kannatusi pigem iseendaga ning nende reaktsioonid on pigem sisemised ning tunnevad end läbikukkununa. (Pelchat, Levert, & Bourgeois-Guerin, 2009, lk 245) Isad suruvad pigem oma emotsioone maha, kuid emad näitavad oma emotsioone konkreetsemalt välja (nt pisaratega). See aitab neil kohaneda ning isade

emotsioonide maha surumise tõttu võtab neil kauem aega, et uudis vastu võtta ja sellega leppida. (Pelchat *et al.* 2009, lk 245)

Kohanemisel on oluline, kuidas ise suhtuda olukorda. Mõned vanemad võivad puudega lapse eest hoolitsemisel tunda positiivseid tundeid, kuid teised võivad jällegi reageerida vältimisstrateegiate ja enesesüüdistamise kaudu. Paljude emade enesekindlus suureneb, kui nad õpivad oma lapse eest hoolitsema. Ühendkuningriigis läbi viidud uuringus on vanemad öelnud, et puudega lapse saamine on muutnud neid tugevamaks ning on ka ennast rohkem tundma õppinud. (Bhopti, Brown, & Lentin, 2019, lk 208)

Lisaks on mitmed uuringud analüüsinud puuetega laste emasid ja isasid ning on leidnud, et vanemad, kellel on oma puudega lapse suhtes positiivne ettekujutus, väljendasid rohkem õnnetunnet, perekonna ühtekuuluvustunnet ja isiklikku arengut kui need, kes suhtusid asjasse negatiivselt (Vilaseca *et al.* 2019, lk 2). Samuti on vanemad tihtipeale ebakindlad ning seetõttu võivad olla liigselt kontrollivad ja kaitsvad. Mistõttu tekivad emotsionaalselt negatiivsed suhted. (Hsiao, 2018, lk 2)

Kõikidel võtab puudega kohanemine aega erinevalt ning samuti on erinevad käitumisviisid (nt. Eitus, viha, hirm, süütunne) , kuidas olukorraga toime tulla. Oluline on alati leida endale tugivõrgustik ning mitte lükata teisi endast eemale. Tuleb leppida olukorraga ning näha lapses positiivsed külgi. Lisaks on emad emotsionaalsemad kui isad ning vanemad kogevadki seetõttu olukorda erinevalt. Sellegipoolest on mõlemal raske ning ei tohi alahinnata teist ja ka oma tundeid alla suruda. Tuleb rääkida ning leida aega ka iseendile. Kõik negatiivne mõjutab tervet perekonda, mitte vaid indiviidi üksinda.

## **1.2. Puudega lapse perede stressiga toimetulek ja vajadused**

Puudega lapse saamine on suur sündmus, mis mõjutab perekondi negatiivselt ja sunnib peresid oma plaane, eesmäärke ja suhteid ümber hindama, arvestades lapsega seotud piiranguid ja sellest tulenevat stressi vanematel ning nende tõhusust toimetulemisel. (Bawalsah, 2016, lk 1) Kõik inimesed kogevad või mõistavad stressi erineval viisil. See võib sõltuda vanusest, soost, kultuurist ja ka sotsiaalsest keskkonnast, kus inimene elab. ( Atasoy & Sevim, 2018, lk 1130)

Vanemad ja nende erivajadustega väikesed lapsed seisavad sageli silmitsi erinevate käitumisprobleemide ja stressiga (Hsiao, 2018, lk 201). Stress ei puuduta inimest kui indiviidi vaid kõiki, kes on nende lähedal. Puudega lapse kasvatamisel on väga oluline roll ema ja isa omavahelistel suhetel. (Cauda-Laufer, 2017, lk 15) Puudega laste vanemad ei pruugi teadvustada endale negatiivseid emotsioone ning käitumisi ja seega mõjutavad kogu pere omavahelist suhtlust (Hsiao, 2018, lk 2). Kui võrrelda vanemaid, kes kasvatavad puudega last ning neid vanemaid, kes sellise probleemiga silmitsi seisma ei pea, on toodud välja, et puudega last kasvatavate vanemate stressitase on märgatavalt kõrgem (Peer & Hillman, 2014, lk 2). Samuti on Jordaania läbi viidud uuring, mis toob välja puudega laste vanemate suurema stressitaseme (Bawalsah, 2016, lk 1).

Stressi põhjustajaks on välja toodud vanemlike oskuste puudumine või ebapiisavad oskused. Stressiga toimetulekuks on mitu erinevat võimalust. Üheks võimaluseks on probleemide lahendamine kindlate ülesannete abil. Kasutatakse konkreetseid strateegiaid, mis minimeerivad probleeme. Teiseks võimaluseks on läheneda stressile või probleemile emotsionaalsete reageeringute kaudu. Kasutatakse ka põgenemismeetodit, kus põgenetakse probleemi eest või leitakse uusi tegevusi, et probleemiga mitte tegeleda. Stressi süvenedes võivad vanemlikud oskused veelgi saada kahjustada. Ei reageerita piisavalt lapse vajadustele ning probleem süveneb veelgi. (Hsiao, 2018, lk 2) Samas perekonnad, kes tunnevad puudega last kasvatades midagi positiivset, kogevad vähem stressi ning tunnevad end ka pädevamate vanematena (Vilaseca et al., 2019, lk 2–3).

Stress on puudega lapse kasvatamisel alati, kuid see pole alati nii ilmselge. Lapse kasvades kasvab ka vanemate stressitase. (Glidden & Natcher, 2009, lk 311) Kuna vanematel puuduvad sageli toimetulekuoskused, et lahendada tõelisi probleeme, seetõttu elatakse kõike emotsionaalselt üle, millel puudub tõhusus ja põhjustab rohkem probleeme (Hsiao, 2018, lk 2). Lapse käitumises pole tihti võimalik muutusi teha ning siis teevad vanemad oma käitumises muudatusi (Mount & Dillon, 2014, lk 70).

Erinevused vanemate käitumisviisides võivad põhjustada omavahelisi lahknevusi ja stressi ning seetõttu mõjutada psühholoogilist heaolu erinevalt (Hartley *et al.*, 2012, lk 2). Poolas läbi viidud uuring Bragieli ja Kanioki (Cauda-Laufer, 2017) poolt näitas, et isad tundsid end rahulolevamalt kui ka neid oli kaasatud lapsega seotud tegevustesse.

Samuti aitas see pingeid maandada ema ja lapse vahelistes suhetes (Cauda-Laufer, 2017, lk 15).

Belgias läbi viidud uuringust tuli välja, et emad ja isad suhtuvad olukorda erinevalt (Pelchat, Levert, & Bourgeois-Guerin, 2009, lk 239). Uuringust selgus, et emad kogevad suuremat stressi kui isad ning toimetulek on erinev. Emad otsivad rohkem infot puude kohta kui isad. Samuti on emadel suurem vajadus suhelda inimestega, kes on samas olukorras. Isad samas kasutavad rohkem perekonna väliseid tegevusi (nt. töö, vabaaja veetmine), et hoida kodustest probleemidest eemale. (Pelchat *et al.*, 2009, lk 240) Hoolimata sellest, et mõlemad vanemad tunnetavad olukorda erinevalt siis mõlemad tunnevad siiski kehtvat valu, mis iga uue raskuse ajal kordub (Pelchat *et al.*, 2009, lk 244).

Vanemate stressitaseme põhjustajaks on välja toodud veel ka sotsiaalne tõrjutus, mida puudega lapsega kohata võib. (Hsiao, 2018, lk 202) Emad tajuvad sotsiaalse toetuse vähenemist, mis tuleneb lapse puude raskusest ning selle mõjust perefunktsioonidele. Kõik see suurendab stressi ning mõjutab vaimset tervist ja sellega kaasneb depressiooni ja ärevuse riski suurenemine. (Carlson & Miller, 2016, lk 172)

Stressi leevendamiseks on abistavad erinevad tugigrupid, kus vanemad saavad rääkida oma muredest ja emotsioonidest ning koos neid analüüsida. Jagada oma kogemusi ning olla üksteisele alati toeks. (Hsiao, 2018, lk 204) Pere on alati oluline tugipunkt ning varasemaga võrreldes ei elata tänapäeval enam erinevate generatsioonidega koos või on vahemaad suured ning seetõttu saavad ka lapsevanemad lähedastelt vähem tuge ja abi. Just lähedaste abi oleks see, mis vähendaks lapsevanemate stressi. Mida suurem on tugivõrgustik seda vähem on ka stressi. Üksi puudega last kasvatavat vanemat mõjutab vähene tugivõrgustik suuresti ning vanema toimetulek võib mõjutada ka lapse vaimset tervist. (Perry & Szalavitz, 2016, lk 245–246)

Puudega last kasvatades ei tohi ka lapse õdesid ning vendi tähelepanuta jätta. Ka nemad kohanevad erinevalt ning väljendavad oma emotsioone erinevalt. (Cauda-Laufer, 2017, lk 18) On leitud, et sageli tunnevad õed ja vennad end kõrvale jäetuna. Nad võivad arvata, et puudega õde või vend teeskleb valu, et saada tähelepanu, kuid samas tunnevad nad ka kurbust. Võib toimuda võimuvõitlust vanemate tähelepanu saamiseks, kuid see ei tähenda, et nad ei hooliks teise heaolu pärast. (Martirosyan, 2013, lk 11) Vanemate pilgu



mingit mõistmist ning vanemad tundsid süüdi end oma lapse käitumise pärast. (Wodehouse & McGill, 2009, lk 6) USAs elavad immigrantide vanemad on tunnistanud, et tunnevad häbi oma laste vaimse tervise probleemide pärast. Samuti on öelnud seda ka aktiivsuse- ja tähelepanuhäirega laste vanemad. (Alsharaydeh *et al.* 2019, lk 673) Lisaks kõigele eelnevale on suureks probleemiks olnud ka puude liigitamine kindlasse kategooriasse. Aastatega on olukord muutunud paremuse poole ning on vähenenud sildistamine ja hukkamõistmine puudega inimeste üle. (Hsiao, 2018, lk 203)

Puudega lapsevanemad tunnevadki rohkem stressi, sest neil on rohkem vastutust, kuid stressiga toimetulekuks on erinevaid viise ning tuleb leida see, mis on endale kõige parem. Stressi põhjustaks võib olla ka teadmatus ning oskamatus olukorraga toime tulla. Ei teata oma õigusi ega osata igas olukorras käituda. Sellistel puhkudel on tugi väga oluline ning spetsialistide toetus, kes oskavad suunata kuhu vaja, et keegi ei jääks abita.

### **1.3. Puudega laste perede vajadused ning toetused riigilt ja kohalikult omavalitsuselt**

Puudega last kasvatavatel peredel on erinevad vajadused ning nad tajuvad tihti peale asju teisiti kui tavalised pered. Põhja-Küprosel on 2018. aastal uuritud vaimse puudega laste vanemate põhilisi probleeme, millega tuleb hakkama saada ning milliseid strateegiaid kasutatakse toimetulekuks. Uuring näitas, et vanemate toimetulek on tõhusam kui nende teadlikkust suurendatakse. (Atasoy & Sevim, 2018, lk 1138) Toimetulevad kõik erinevalt, kuid Kuiweidis läbi viidud uuringu põhjal on vanemad öelnud, et abi on vaja lapse abistamisel, emotsionaalsel toimetulekul ning hüvitiste ja toetuste saamiseks (Al-Daihani & Al-Ateeqi, 2015, lk 132). Hiinas läbi viidud uuringu tulemuste põhjal on vanemad välja toonud kolm peamist vajadust ning nendeks on kogukonna teenused, info vajadus ning vajadus perekonna ja sotsiaalse toe järele. Lisaks toodi välja, et vanemad sooviksid rohkem suhelda ja kohtuda peredega, kus kasvab samuti puudega laps, et jagada kogemusi ning sotsialiseeruda. (Wang, Michaels, & Day, 2009, lk 286)

Aastal 2018 läbi viidud uuring Eestis „Elu erilise lapsega- toimetulek ja vajadused“, küsiti vanematelt kuidas nad end tunnevad. Suures ülekaalus vastati, et tuntakse end üksikuna ning eemale jäetuna. Riigilt on liiga vähe tuge ning vanemad sooviksid seda rohkem. (Lahtvee, Parts, Pirn, Põldvee, & Reiljan, 2018, lk 108) Puudega laste vanemad on välja

toonud, et lapsed ei saa piisavalt kiiresti abi. Väga palju peab suhtlema erinevate asutustega ning tegema liigselt paberitööd, mis aeglustab vajamineva abi saamise. Samuti on ka spetsialistide juurde saamise järjekord pikk. (Juurik, Labi, Rooso, & Liba, 2019, lk 81–84)

Uuringutest on selgunud, et perede elukvaliteeti mõjutavad sageli tingimused, mis on seotud nende vajaduste rahuldamisega. Piiratud on vanemate töö- ja haridusvõimalused, mis takistavad peredele nende vajadusi rahuldavaid ressursse leida. Samuti on raskendatud ühiskonna ning kultuurielus osalemine ja sotsiaalsete kontaktide loomine. Välja on toodud, et riikidel on piiratud suutlikkus vajalikku tuge pakkuda ning samuti on mainitud ka kohalike omavalitsuste pakutavaid toetusi, mis on perele olulised toimetulemiseks. (Millere & Dobelniece, 2015, lk 113) Lisaks on oluline teenused kohandada perekonna vajadustele vastavaks, et abi oleks maksimaalne (Ignatovic, Milanovic, & Zegarac, 2017, lk 2). Paraku ei kohandata kõiki teenuseid perekonna vajadustele. Peredel kellel pole oma autot on samuti vaja liikuda, kuid kõik ühistranspordi vahendid seda ei võimalda. Kõik ühistranspordi vahendid pole mõeldud nt. ratastoolis liikujatele ning seetõttu võib tekkida erinevaid probleeme, kui perekond ei saagi sõita sinna kuhu vaja. (Saarevet, 2019, lk 27)

Puuetega lastel on õigus saada riigi ja kohaliku omavalitsuse poolt pakutavaid sotsiaalteenuseid. Kohalikul omavalitsusel (KOV) on seaduse järgi kohustus pakkuda puuetega laste peredele kolme teenust (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015):

- tugiisikuteenus,
- sotsiaaltransporditeenus
- lapsehoiuteenus.

KOV-i pakutavad teenused võivad piirkonniti erineda. Väikese eelarve ja elanikkonnaga piirkondades ei ole kõik teenused nii hästi kättesaadavad. Kõige suuremad probleemid ilmsid psüühilise erivajadusega inimeste päevakeskuse teenusega, vaimupuudega isikute päevakeskuste teenusega, riikliku lapsehoiuteenusega puudega lapsega peredele ning tugiisiku teenusega psüühilise erivajadusega inimestele. (Eesti Patsientide Esindusühing, 2014, lk 16)

Riigilt on puudega laste peredel saada järgnevaid teenuseid(Sotsiaalhoolekande seadus, 2015):

- puudega lapse toetust ja õppetoetust,
- rehabilitatsiooniteenust, mis sisaldab kõiki teenuseid nagu vajaduse hindamine, tegevuste planeerimine ning planeeritud tegevuse täitmise juhendamist ja hindamist. Selle käigus on võimalik saada erinevaid teenuseid (Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse raames..., 2015) : tegevusterapeudi teenus, sotsiaaltöötaja teenus, eripedagoogi teenus, logopeedi teenud, arsti teenus, õe teenus, loovterapeudi teenus, psühholoogi teenus, kogemusnõustaja teenust, füsioterapeudi teenus.
- abivahendite vajaduse hindamine ja määramine,
- raske või sügava puudega lapse esindajal on õigus riigi poolt rahastavatele sotsiaalteenustele, kuid nende taotlemine toimub läbi kohaliku omavalitsuse.

Aastal 2016 viidi Tallinnas läbi uuring, kus puuetega laste vanemad tõid välja, et info tugiteenuste kohta on raskesti kättesaadav. Samuti on raske leida infot, mis puudutab puuetega inimestele suunatud teenuseid. (Saar Poll OÜ, 2016, lk 163) Lisaks on Ühendkuningriigis läbi viidud uuringud leidnud, et isegi kui toetus on olemas, siis 61% peredest leidis, et see polnud kasulik või oldi rahulolematud. 71% peredest olid saanud psühholoogilist tuge, kuid ainult 38% leidis, et sellest oli abi. Pered leidsid, et abi oli kasutu, kuna spetsialistid ei mõistnud neid. (Wodehouse & McGill,2009, lk 2)

Riigil ja kohalikul omavalitsusel on kohustus toetada puudega inimest. Oluline ei ole milline on teenus, mida pakutakse vaid pered peaksid teadma, et neil on võimalus pöörduda KOV-i poole abi saamiseks. Inimesed tahavad rohkem infot olukorra kohta, kuid nad ei oska küsida. Lisaks ei ole tihtipeale vanemate sõnul spetsialistidest kasu, kuna nad ei mõista vanemaid, kuid selleks võib olla mitmeid põhjuseid. Vanemad võivad tõlgendada ka spetsialistide arvamust just endale sobivaimaks.



## **2. PUUDEGA LAST KASVATATE PEREDE EMOTSIONAALNE TOIMETULEK NÕO VALLAS**

### **2.1. Toetused ja teenused puudega last kasvatavatele peredele Nõo vallas**

Nõo vald paikneb Tartumaa keskosas ning rahvastikuregistri andmetel elab 1.jaanuari 2020 aasta seisuga Nõo vallas 4316 inimest. Nõo vallas on kokku 20 küla ja 2 alevikku. (Nõo vald, *s.a.*)

Nõo vallas on 01.11.2019 aasta seisuga sügava puudega lapsi 35 ning raske puudega lapsi seitse. Keskmise puudega laste arvu ei ole välja toodud. Aastal 2020 on Nõo valla toetusfondi lisatud raske ja sügava puudega lastele abi osutamise toetuse summaks 19 627 eurot (Rahandusministeerium, 2020), kuid aastal 2019 oli see summa 9110 eurot (Rahandusministeerium, 2019). Millest see summa on muutunud pole kindel, kuid võib arvata, et puuetega laste arv on tõusnud ning abi vajadus on suurem ja seetõttu on võimalik taotleda suuremaid toetuseid, et kõik abivajajad saaksid abi.

Sotsiaalteenuseid on võimalik KOV'ist saada inimesel, kes rahvastikuregistri järgi elab Nõo vallas ning kelle igapäevane toimetulekuvõime on häiritud (Nõo vald, *s.a.*). Samuti saavad abi ajutiselt Nõo vallas elavad inimesed kui abi on vältimatu. Sotsiaalhoolekandelse abi saamise korras on välja toodud sotsiaalteenused ning sotsiaaltoetused, mida Nõo vald teostab. Raha nendeks tuleb valla eelarvest (Sotsiaalhoolekandelse abi andmise kord, 2019).

Teenuseid, mida Nõo vallas pakutakse on mitmeid. Teenuse vajalikkust otsustab vald ning eesmärk on vähendada seeläbi vanemate hoolduskoormust kui ka vähendada osalemist tööhõives. Teenuste saamiseks on oluline esitada taotlus abivajadusest. Nõo

vallas on võimalik saada puudega lastel ja nende peredel seitset erinevat teenust ning nendeks on (Nõo vald, s.a.):

- tugiisikuteenus,
- sotsiaaltransporditeenus,
- puudega lapse hooldamine,
- puudega laste tugiteenuste arendamine ja pakkumine
- puuetega inimeste eluaseme füüsiline kohandamine
- lapsehoiuteenus,
- täiendavad vajaduspõhised teenused ( psühholoogiline nõustamine, tugirühmades ja tugiprogrammides osalemine, rehabilitatsiooniteenusel osalemine, erihoolekandeteenusel osalemine, toiduabi, muud toetavad teenused).

Lisaks sotsiaalteenustele on sotsiaaltoetused. Toetused, mida makstakse Nõo valla eelarvest on sissetulekust mittesõltuvad. Puudega laste peredel on võimalus saada lapsetoetust (ühekordne toetus) ning kriisiabi.

Sissetulekust sõltuvad toetused on lastega perede toetus, toetus raske majandusliku olukorra leevendamiseks, erivajadusest tulenevad toetused, hooldajatoetus puudega lapse hooldajale ning toetus puudest tingitud lisakulude katteks (Sotsiaalhoolekandelse abi andmise kord, 2019).

Kõigele lisaks on võimalik veel saada ka toimetulekutoetust, mis eraldatakse riigieelarvest. Riigilt on laekunud valla eelarvesse toimetulekutoetuste jaoks vajalik summa ning vallavalitsus otsustab, kellele läheb vaja. (Sotsiaalhoolekandelse abi andmise kord, 2019). Eelnevale lisaks on riigieelarvest sihtotstarbeliselt eraldatud toetused, mida määratakse raske ja sügava puudega lastele abi osutamiseks. Neid toetavad teenused on: Sotsiaalhoolekandelse abi andmise kord, 2019)

- lapsehoiuteenus,
- sotsiaaltransporditeenus,
- isikliku abistaja teenus,
- tugiisikuteenus,
- intervallhooldusteenus,
- nõustamisteenus,

- eluaseme kohandamise teenus,
- muud teenused, mis aitavad parandada raske ja sügava puudega lapse arengut ja tema pere toimetulekut ning aitavad vähendada perekonna hoolduskoormust või puudest tulenevaid lisavajadusi.

Puudega last kasvatavatel peredel on õigus saada neid teenuseid ning toetusi nii nagu seaduses on kirjas. Nende saamine sõltub vallavalitsuse otsustest ning igapäevaseid neid ei võimaldata. Töös uuritakse täpsemalt, milliseid teenuseid on valla kaudu saadud ning kuidas on välja näinud toetuste ja teenuste saamine.

## **2.2. Uurimuse valim ja läbiviimine**

Uuringu läbiviimiseks kasutati kvalitatiivset uurimismeetodit, kuna see läbi saab kõige paremini kirjeldada inimeste kogemusi ja arvamusi. See annab kõige parema ülevaate hinnangutest ja seisukohtadest. Sellega püütakse näha väikese valimi tõttu inimeste maailmavaadet, mitte ei kontrollita püsitatud hüpoteesi. (Laherand, 2012, lk 20) Andmete kogumiseks valiti poolstruktureeritud intervjuu. Selle käigus on võimalik intervjuuerial küsida lisaküsimusi ning vajadusel neid selgitada. Samamoodi võib mõni vastus vajada lisaküsimust. (Õunapuu, 2014, lk 172) Lisaks poolstruktureeritud intervjuule sai kasutatud ka struktureeritud intervjuud, kus küsimused ettevalmistatud kindlas järjekorras ning täpsustusi ei tehta (Õunapuu, 2014, lk 171). Selline intervjuu toimus vaid ühe osalisega ning seetõttu, et intervjuu sai läbi viidud e-kirja teel ja vastaja ei vajanud küsimustele täpsustusi, vastused olid väga pikad ning läbimõeldud, et intervjuuerial ei tekkinud lisaküsimusi.

Piisavalt väikse valimi puhul on iga juhtumi kohta intensiivne analüüs. Väikse valimi suurus võimaldab arendada juhtumitevahelisi üldistusi. (Robinson, 2014, lk 5) Töös kasutati kvalitatiivset sisuanalüüsi, sest uuringu tulemustega sooviti teada saada vastajate hinnangut puudega lapse perede emotsionaalsest toimetulekust ja toetustest Nõo vallas. Oluliseks peeti, et vastajate mõtted jääksid samas.

Küsitlused viiakse läbi poolstruktureeritud intervjuudena, et näha inimeste olekut, käitumist ning mõista paremini nende mõtteid. Intervjuuga on võimalik jõuda varjatumatesse kohtadesse, uurida rohkem süvitsi ning tundlikumal viisil. (Õunapuu

2014, lk 171) Kogutud andmed sisaldavad tekstilisi andmeid mitte numbrilisi võrdlusi (Laherand, 2012, lk 20).

Uuring viidi läbi järgmiste etappidena:

- intervjuu küsimuste koostamine toetudes teooriale
- intervjuueeritavate otsimine Nõo valla Facebooki grupist ning lumepallivalimit kasutades
- aegade kokkuleppimine intervjuudeks ning intervjuude läbi viimine kohtudes, e-kirja teel kui ka telefoni teel
- andmete töötlemine, analüüsimine ning tõlgendamine
- ettepanekute ja kokkuvõtete tegemine Nõo valla sotsiaalosakonnale perede paremaks abistamiseks, toetudes vanemate soovidele,

Intervjuud viidi läbi erinevatel viisidel. Kahe intervjuueeritavaga saadi kokku ning Covid-19 tõttu põhjustatud eriolukorrast tulenevalt on ülejäänud intervjuud läbi viidud meili ja telefoni teel. Valimisse kuulusid Nõo valla puudega laste vanemad, kes leiti Facebooki „NÕO vald – vallasisene arutelu grupp“ grupi kaudu. Lisaks kasutati töös ka lumepallivalimit, mille kaudu saadakse kätte vastajad. Üks osaleja ütleb edasi teisele ning see omakorda annab teada järgmisele. Kõik inimesed, kes sellel meetodil leitakse on vabatahtlikult nõus osalema. (Õunapuu, 2014, lk 145) Valimi leidmine oli keerukas, kuna inimesed ei ole tundnud huvi küsimustele vastamiseks. Kuna Eestis kehtib andmekaitseadus siis sotsiaalosakonnast abi ei saanud. Lisaks sai pöördutud inimese poole, kes tegeleb puudega laste vanematega Nõo vallas, ning edastas autori kirja, kuid kahjuks ühtegi vastust ei tulnud.

Allolev tabel 1 annab ülevaate intervjuude läbiviimisest ning kõigile intervjuueeritavale on lisatud kood, mille järgi edaspidi neile töös viidatakse.

**Tabel 1.** Intervjuude osalejad, ajakava ning kestus

Intervjuueeritav	Kood	Intervjuu läbiviimise aeg	Intervjuu kestus (min)
Lapsevanem 1	L1	13.03.2020, kell 11.00	45
Lapsevanem 2	L2	13.03.2020, kell 12.00	15
Lapsevanem 3	L3	23.03.2020	e-kirja teel
Lapsevanem 4	L4	24.03.2020	e-kirja teel
Lapsevanem 5	L5	3.04.2020, kell 13.30	Telefoni teel, 35

Lapsevanem 6	L6	10.04.2020, kell 18.00	Telefoni teel, 20
--------------	----	------------------------	-------------------

Intervjuudes, mis viidi läbi inimestega kohtudes, kasutati diktofoni ning seejärel sisestati vastused MS Office Wordi tekstitöötlusprogrammi. Samuti telefoni teel läbi viidud intervjuud salvestati diktofoniga, kuid kõikidelt vastajatelt küsiti luba jutu salvestamiseks.

Andmed koguti mittetöenäosuslikku valimit kasutades ning just seetõttu, et intervjuueeritavate hulka ei olnud võimalik ette määrata. See võib juhtuda raskesti kättesaadavate elanikkondade puhul ning sellises olukorras on oluline kasutada paindlikumaid meetodeid. (Õunapuu, 2014, lk 142) Antud töös oli valimiks puudega lapse vanemad ning elanikkonda on raske tabada, kuna kõik ei soovi avalikult rääkida lapse puudest ning sellega kaasnevatest teguritest.

Lisaküsimusi ning täpsustusi vajasis intervjuueeritavad, kellega oldi otseses kontaktis või intervjuu viidi läbi telefoni teel. Vajasis selgitusi küsimustel või küsimust mõnel teisel viisil esitatuna, et küsimuse mõttest paremini aru saada. Samuti oli mitmeid mõttepause, kus ei osatud midagi vastata. Samas e-kirja teel läbi viidud intervjuueeritavad ei vajanud oluliselt täpsustavaid küsimusi ega täpsustusi. Vastused oli pikad ning analüüsivad. Asi võis olla ka selles, et neil oli aega rohkem mõelda ning oma vastused läbi mõelda, kuid nende intervjuude puhul ei näinud inimeste emotsioone otse vaid läbi vastuste.

Kuupäevad kokku saamiseks intervjuueeritavatega olid juba paigas kui tekkis eriolukord Covid-19 tõttu ning seetõttu pidi autor leidma uue lahenduse. Inimestega kellega polnud veel intervjuud tehtud, said valida, kuidas oleks neile kõige mugavam ning sobivaim. Valikus oli videokõne, telefoni kõne kui ka e-maili teel. Kaks intervjuueeritavat valisid e-kirja teel vastamise, põhjenduseks toodi, et saavad rahus küsimustele vastata kui leiavad aega. Samas kaks intervjuueeritavat valisid telefoni teel rääkimise, kuna arvuti kasutamise oskused pidid kehvad olema.

Lõputöö autorile on teada inimeste nimed, kuna inimesed võtsid ise ühendust või edastati nende telefoni number uuringu tegijale nende loal ning sellega ei rikutud ühtegi andmekaitseadust. Autor garanteeris inimestele anonüümsuse.

### 2.3. Uuringutulemuste analüüs

Intervjueeritavateks olid puudega laste vanemad. Vastajateks olid neli ema ning vanaema ja isa. Vanaema ja isa on samast perekonnast. Kõik vastajad kasvatavad puudega last, kuid kõigil on erinev raskusaste. Lapsevanemad L1 ja L2 kasvatavad sügava-liitpuudega last. Lapsevanem L3 ja L6 kasvatavad raske puudega last ning L4 ja L5 kasvatavad keskmise puudega last. Lisaks on L4 perekonnas kaks puudega last.

Puuet või haigust ei ole alati võimalik näha kohe kui laps on sündinud. Vaid üks intervjueeritavatest ütles, et kohe lapse sündides oli kahtlust, et midagi on valesti, kuid ametlik diagnoos tuli sellegipoolest alles 3-kuuselt aga ka see muutus.

Laps sai diagnoosi 3-kuuselt, kuid esialgu ei tundunud asi hull, kuna öeldi, et kõik saab korda lihtsa operatsiooniga ning seejärel toimus palju arstide visiite ja erinevaid uuringuid ja see oli miski, mis morjendas. Kuid kui laps oli saanud aastaseks tuli välja, et diagnoos on vale pandud ning lapse olukord ei parane ka operatsiooniga. (L3)

Teised lapsevanemad said lapsele puude hiljem. On ka olukordi, kus puue määratakse varem ning diagnoos tuleb alles aastaid hiljem ning ka üks lapsevanem tõi välja, et lapsele määrati puue aastaselt, kuid diagnoosi sai laps alles 7-aastaselt. Tegemist on haruldase haigusega ning esialgu ei osatud sellist haigust kahtlustada ja vajalikud olid mitmed erinevad uuringud, et välja selgitada, mis haigusega on tegemist.

Erinevad haigused ning diagnoosid mõjuvad kõikidele erinevalt, kuid uuringust tuli välja, et kõik lapsevanemad tundsid väga segaseid tundeid peale diagnoosi saamist. Palju oli emotsioone ning ei osatud nendega koheselt toime tulla. Samuti toodi välja ka enese süüdistamine, mis sai tehtud valesti, et last ja lapsevanemat niimoodi karistatakse. Elu pöördi peapeale ja igapäevane elu muutus arstide vahelt käimisega. Õhtuti last magama pannes juhtus emadel nutuhooge, kuid nendel hetkedel oli see kõige parem viis oma emotsioone näidata. Kõik vanemad on öelnud, et alguses oli raske, kuid sa lepid sellega ning teed kõik, et olla lapse jaoks olemas. „Peale esimeste emotsioonide üleelamist tuli rohkem rahu ning leppimist olukorraga, kuid vahepeal on siiski hetki, kus nutad üksinda kuskil toas ja mõtled, et miks mu last nii karistatud on“ (L5). Üks lapsevanem on välja

toonud selle, et mehega saadi asjad selgeks mõeldud, kuid raske oli tuttavatele ja sugulastele asja selgitada ning nemad nii iseenesest mõistetavalt seda ei võtnud ja pidi tegema selgitustööd, kuidas asjad hakkavad edasi minema. Samas ei olnud selleks ajaks ka vanematele teada kuidas kõik üldse minema hakkab.

Sellistes olukordades ei ole vaid vanemad need, kes peavad oma emotsioonidega toime tulema ning uuriti ka kuidas õed ja vennad toime on tulnud. Kuuest intervjuueeritavast oli vaid ühel lapsevanemal ka varem lapsi. Ema rääkis, et suuri muutusi ei näinud vanemate laste seas, et nad elaksid seda kuidagi üle. Teised lapsevanemad on öelnud, et nooremad õed ja vennad on vahepeal välja näidanud, et nad on kurvad antud olukorra tõttu, sest näevad, et õel või vennal on halb. Samuti on nooremad õed ja vennad küsinud, miks on tema õde või vend sellises olukorras. Lapsed tahavad teada, kas ta saab terveks või jääbki kogu eluks selliseks. L2 on öelnud, et väiksem vend on küsinud kuna vend temaga joosta saab. Vahepeal on laps õnnetu, et vend temaga mängida ei saa. Positiivse kohapealt on vanemad öelnud, et lapsed, kes elavad koos puudega õe või vennaga on rohkem sallivamad ning nende jaoks ei ole midagi uut kui tänaval tuleb vastu puudega laps või täiskasvanu. Oluline on lastele selgitada, et kõik inimesed on erinevad ja see on normaalne ning seetõttu ei tohi kedagi halvustada.

Puudega laps vajab rohkem tähelepanu ning abi kui tavalised lapsed. Küsides vanematelt, mis on kõige raskem puudega last kasvatades olid vastused erinevad. Kuna puuded on erinevad ning samuti ka raskusastmed siis kõigi kogemused on erinevad. Kaks lapsevanemat tõid välja lapse abistamise igas olukorras. Laps ei liigu ning ei söö ise ja kõik tegevused peavad olema abistatud. See tähendab, et vanematel ei ole võimalustki last üksinda jätta. Kui teistel on lootust, et lapsed on ükshetk iseseisvad siis see perekond ei tunne, et oleks kuskile väljapääsu. Samas ütlevad vanemad, et nad ei kujutagi elu enam teisiti ette. Vanaema, kes kasvatab puudega last on öelnud ka, et tema jaoks on hetke olukord palju raskem kui paar aastat tagasi. Laps kasvab ning vanaema vananeb ning on hirm lapse tuleviku ees, mis saab kui teda enam pole.

Välja toodi ka aja planeerimine ning sõit linna arstide juurde. „Endal mul transporti pole ning pean hästi aega planeerima kuidas saada linna arstide juurde. Lisaks on mu lapsed mõlemad käitumisprobleemidega ja esineb paigalpäsimatust siis see on endale väga raske“ (L4). Üks lapsevanem tõi välja hirmu tuleviku ees. Laps elab hetkel vanematega

ja tema eest hoolitsetakse aga mis saab kui laps kolib kodust välja ning peab sisenema tööturule. Mitme vanema poolt on räägitud ka haigushoogudest kui lapsel on väga kehv. Sellistes olukordades on pinge suurem ning raske toime tulla ka enda emotsioonidega. Lapsevanem on välja toonud ka raskused, mis nüüdseks on ületatud, kuid alguses oli see nii vanematele kui ka lapsele endale kurnav.

Laps oli kolme aastane kui pidi hakkama igapäevaselt mitu korda päevas rohte võtma. Rohud olid kibedad ning laps keeldus neid võtmast. 3 aastane laps ei mõistnud, miks on vaja rohtu võtta. Tema arvates oli haiguseks köha ja nohu ja kõik muud välised tunnused. Mitu korda päevas oli vaja lapsele selgeks teha miks on rohtu vaja ning see oli emotsionaalselt väga koormav nii lapsele kui vanematele. Lapse kasvades asjad paranesid ning nüüdseks on see raskus ületatud (L5).

Erinevates olukordades ning puude raskusastmete juures on kõikidel omad asjad või tegevused, mis lihtsustavad igapäevast olukorda. Kaks lapsevanemat tõid välja erinevad abivahendid nagu vanker, ratastool ning söögitool, mis on igapäevaselt kasutuses ning ilma nendeta nad ei kujutaks elu ette. Teised lapsevanemad on toonud välja perekonna ning tuttavate abi. Perekond on alati valmis abistama ning sotsiaalsed suhted on olulised, et mitte end ära kaotada ja olla vaimselt tasakaalukas. L3 on ka välja toonud selle, et tuleb leida aega ka oma kaaslase jaoks ning olla teisele toeks. Tema sõnul on väga tähtis teinepool, kellega last koos kasvatada, et kõik tegevused ei oleks vaid ühe inimese kanda.

Igas asjas on ka alati midagi positiivset ning sai uuritud vanematelt, mis toob rõõmu nende perre kui peres on puudega laps. Kõik vanemad, kellega intervjuu sai läbi viidud kas otse suheldes või telefoni teel, võtsid mõtlemiseks aega. Kolm lapsevanemat on välja toonud edusammud, mida on näha ning samuti lapse enda positiivsed emotsioonid. Kui laps on rõõmus ja näha, et tal on hea olla siis teeb see kõige rohkem rõõmu. Samuti on välja toodud siirus, et hoolimata olukordadest on lapsed siirad. Üks lapsevanem ütles, et raske on välja tuua midagi kindlat, kuid pisiasjad, mis viivad edasi paremuse poole. Lisaks on üks lapsevanem öelnud, et oma laps toob alati rõõmu ning ei ole vahet, kas ta on puudega või mitte.

Igas olukorras on tugivõrgustik oluline. Kõikidel inimestel peaks olema mõni inimene, kes on alati toeks. Uurides tugivõrgustiku kohta oli väga positiivne, et kõik tõid välja üsna



suure tugivõrgustiku. Keegi ei öelnud, et nad peavad ise alati hakkama saama. Lähedasemad sugulased ning sõbrad. L1 tõi välja ka sõbrannad, kellega on nad kokku saanud just lapse puude tõttu rehabilitatsioonikeskuses ja tunneb, et nemad mõistavad kõige paremini olukorda, sest nad on ka ise selle sees. Vanem tunnistas ka, et tal on kahju, et sellist tugigruppi polnud tema elus kohe lapse esimestel eluaastatel kui oli palju rohkem küsimusi ning toetust vaja. L4 kasvatab üksikvanemana kahte puudega last ja imikut, kuid alati on keegi olemas, kes vajadusel aitab. Tugivõrgustik on kõigil olemas, kuid vanemad on siiski toonud ka välja selle, et mõni kord tuntakse end ikka üksikult või kõrvalejäetuna, sest ei taheta abi küsida või kõik ei mõista olukorda. Selliseid emotsioone on tuntud eriti arstide ning erinevate spetsialistidega suheldes, sest vanemad on mõistnud, et neil on arstidega erinev arusaam ning tihti on liiga palju bürokraatiat abi saamiseks. Sellistes olukordades ei ole ka heast sõnast tugivõrgustiku poolt abi.

Edasi uuriti puudega laste vanematelt kuidas nad tajuvad inimeste suhtumist puudega lapsedesse. L1 on öelnud, et aastatega on paremaks läinud. Kuna elatakse väikeses kohas siis vaadati palju lapsele järgi ning räägiti, kuid siis ei teatud lapse lugu. Samas on lapsevanem tähelepanud, et linnas vaadatakse alati järele. Laps on liikumiseks alati vankris ning siis vaadatakse, et nii suur poiss ja istub vankris. Samuti on lapsevanem öelnud: „vahepeal on tunne, et tuleks vankri peale panna silt: Olen puudega!“. Kõik vanemad on mingil määral tajunud erinevat suhtumist oma puudega lapsedesse. Välja on toodud ka see, et kui lapsel pole näost näha, et midagi oleks viga siis aetakse kõik kasvatamatus kaela. Lisaks on mõned lapsed pidanud ka taluma teiste laste etteheitmisi ning naermist. Lapse jaoks on kõige raskem kui eakaaslane ütleb midagi halvasti ning seetõttu on lastele raske leppida olukorraga. Õhtuti on ema see, kes peab lapsi lohutama ja vanemale on see samuti emotsionaalselt väga raske.

Üks lapsevanem ütles, et alguses inimesed omasid sügavat kaastunnet ja kahjutunnet. Isegi haletseti perekonda, kuid hiljem kui inimesed nägid, et ka pere ise on olukorraga harjunud siis leppisid ka teised. Samas mainib, et vanaemadel võtab pisara aegajalt silma, kui nad last mängimas nähes mõttesse vajuvad. Võõrad inimesed on alguses pigem kohkunud kui last esmakordselt näevad, kuna lapse puue ei riiva silma siis arvab ema, et ülekohtust negatiivset tajumist inimestelt ei tule. Samas tõdesid kõik vanemad, et asi võib

olla ka selles, et alguses märgati rohkem teiste suhtumist, kuid nüüdseks on harjutud ja ei pöörata sellele enam tähelepanu.

Peale erinevaid läbielamisi ka halvustamise näol on väga oluline leida aega ka iseendale ning säilitada psüühiline toimetulek. Kõik vastajad on öelnud, et värskes õhus viibimine on miski, mis aitab neil mõtteid korrastada. Olles üksi ning teha oma lemmiktegevusi, mis on igale inimesele erinev. Samuti sotsiaalsus, et lülitada välja end olukorrast, suhelda teistega ja leida aega iseendale. Kindlasti ei ole kõikidel lastevanematel igapäev võimalus olla üksinda ning mõni vastaja on ka välja toonud selle, et ta vajaks rohkem oma aega ning teha kõike seda, mis talle meeldib, kuid talle ei meeldi abi paluda ning seetõttu proovib ta ise hakkama saada.

Ükskord olen ma abi küsinud bussijuhilt, sest laps kaalub koos vankriga väga palju ning koos neid tõsta pole võimalik. Bussijuhilt sai palutud abi vankri tõstmisel, kuid bussijuht ütles sellepeale, et pane laps õue seisma. Laps ei seisa aga mul ei jäänudki muud üle kui panna laps talvel lörtsiga kraavi istuma ning seejärel minna vankrile järgi. See on olnud üks olukord, mis mõjus mulle väga raskelt. (L1)

Just selliste olukordadega silmitsi seistes on vanematel tekkinud tunne, et nad ei taha abi küsida, sest pärast tunnevad ennast halvasti. Vanemad harjuvad ära sellega, et nad peavad ise hakkama saama ning alati pole kedagi, kes oleks nõus abistama. Samas spetsialistidelt ei taheta küsida, sest nendega seostub alati bürokraatia ning liigne paberimajandus, mis on paljudele üle jõu käiv.

Järgnevalt sai uuritud toetuse kohta Nõo vallas. Kõigil on õigus saada abi ning uuriti kui palju ning millist abi on vald peredele pakkunud. Kõik vanemad on toonud välja rahalise abi, kuid on mainitud, et ka selle saamine on tihti peale keeruline. Esmalt tuleb endal leida raha, et vajalikku abi saada ning seejärel makstakse alles raha, kuid kõik perekonnad ei ole alati heal järjel ja pole sellist raha võtta. Vallast on öeldud, et leitke transport ning hiljem kompenseerib vald. Rahaliselt on vald on toetanud abivahendite maksmist kui ka lapsehoiuteenust 50 tunni ulatuses kuus ning seda on saanud kuuest vastajast vaid üks.

Samuti on välja toodud transpordi abi, kuid kaks vastajat on öelnud, et aastaid öeldi neile, et pole võimalik. Lõpuks sekkus kolmas osapool, mis aitas korraldada transpordi mitmele

puudega lapsele. Kolm vastajat on öelnud, et nad ei ole inimesed, kes küsivad abi ning seetõttu on jätnud abi küsimise ka vallalt ja samuti ei osata midagi küsida, sest ei teata oma võimalusi. Teenustest on üks perekond saanud ka puuetega inimeste inimeste eluaseme füüsilist kohandamist. Valla poolt võimaldati perele uus vannituba, et puudega laps saaks korralikult käia pesema. Positiivseks toodi välja ka see, et see on ainuke teenus, mida vald on ise pakkunud.

Vastajatele anti ka võimalus rääkida, mida ja kuidas sooviks, et omavalitsus puudega laste peresid toetaks. L1 ja L6 ütlesid, et transporti võiks vald rohkem toetada. Palju kordi on tulnud vastuseks, et pole võimalust, kuna vanuritega käiakse arstil ning seega on puudega laste peredel tekkinud küsimus, kas nemad on vähem tähtsad. L2 ütleb, et väga vähe antakse infot võimaluste kohta ning mingisugust tuge pole nad ka saanud, mida ootasid. L3 ja L5 arvavad, et teavitustöö on miski, mida oleks vaja muuta. Kõik ei ole kursis, mida ning kust on võimalik saada ja seetõttu on hädas. Selles olukorras võiks valla sotsiaaltöötaja peresid suunata, kuhu pöörduda. L4 on välja toonud, et vald võiks rohkem toetada oma inimesi. Probleemide korral aidata neid lahendada ning teha rohkem teavitustööd. Suureks probleemiks on ka palju paberitööd, mida inimesed ise ei oska alati täita ning vald saaks sellega aidata. Kolm vastajat on lisaks maininud ka lapsehoiuteenust, mida nad vajaksid, kuid senini pakutud pole. Üks vastaja saab lapsehoiuteenusele rahastust.

## **2.4. Arutelu, järeldused ja ettepanekud**

Kohaliku omavalitsuse kohustus on pakkuda sotsiaaltoetusi- ja teenuseid puuetega inimestele, kuid siiski on erinevates valdades tihtipeale olukord erinev. Üheks uurimisküsimuseks oli välja selgitada, kuidas saaks vald abistada peresid, et nad ei tunneks end kõrvale jäetuna. Käesolevas töös anti ülevaade valla poolt pakutavatest teenustest ning uuriti puudega laste vanematelt, kuidas on nad abi saanud ning mida sooviksid nad muuta.

Teoorias on välja toodud 7 erinevat sotsiaalteenust, mida Nõo vald pakub puudega lapsele ja perele (Sotsiaalhoolekandeline abi andmise kord, 2019) ning intervjueeritavad on välja toonud vaid ühe. Sotsiaaltransporditeenust kasutavad kolm vastajat, kuid lisaks toodi ka välja, et selle saamine oli üsna keerukas. Sotsiaaltransporti ei pakuta kergekäeliselt ning

vanematel jäi mulje, et vanemad inimesed, kellega käiakse arsti juures on olulisemad kui puudega lapsed, kellel oleks samuti transporti vaja arstile minekuks või kooli sõiduks. Paraku on ka saadav abi olnud minimaalne. Sotsiaalhoolekande seadus §3 järgi on öeldud, et abi sõltub esmajärjekorrast isiku vajadustest (Sotsiaalhoolekande seadus, 2020). Seega võib järeldada, et vajadused pole piisavad. Samas tõdesid vanemad, et kolmanda osapoole sekkumisel leiti ka võimalus, mille tõttu võib jällegi järeldada, et vajadust vaadatakse selle järgi, kes rohkem nõuab ning teab, mida küsida. Tegelikult pole ükski väide õige, sest kõigil puuetega lastel on õigus saada sotsiaaltransporti ning seda peaks võimaldama. Samuti ei tohiks teha vahet inimestel nagu vanurid ja puudega lapsed ega ka inimesed, kes on teenustega kursis ning need, kes pole kursis. Kõigil peaks olema võrdsed võimalused, et saada teenust. Oluline on valla ja vanemate koostöö.

Lisaks pakutakse ka sotsiaaltoetusi (Sotsiaalhoolekandelise abi andmise kord, 2019) ning kõik vastajad on öelnud, et mingisugust rahalist toetust on nad saanud. Sellegipoolest on vastajad välja toonud, et pigem peavad leidma ise raha abivahendite jaoks ning hiljem vaadatakse, kas on võimalus rahalist toetust saada. Paraku piirab see inimeste valikuid erinevates olukordades, sest kõigil ei ole võimalust kohe raha maksta asjadele, mis võivad nende elukorraldust parandada või lihtsustada.

Kõige rohkem toetuseid on saanud vaid üks vastaja, kuid ka tema tõi välja selle, et ta on kursis erinevate teenustega, mida vald peaks võimaldama. Ta on ise uurinud ning on teadnud, mida küsida ja seetõttu on talle ka neid võimalusi antud. Samuti on ka teoorias viidatud, et vanemad on kurnud, kuidas teenuste kättesaadavus ning info nende kohta on raskestki kättesaadavad. (Poll OÜ, 2016, lk 163) Viis vastajat on öelnud, et nad ei oskagi midagi küsida, kui pole juhuslikult oma tuttavate käest kuulnud, et sellist toetust või teenust peaks ka vald pakkuma. Sellest hoolimata on välja toodud fakt, et Nõo vallas pole pakutud kõiki teenuseid, mida teistest valdadest saab. Vanemate jaoks on eriskummaline, et valdades pakutavad teenused on erinevad ning mõnes vallas on võimalusi rohkem. See võib sõltuda kohaliku omavalitsuse eelarvest ning elanikkonna arvust. Väiksema elanikkonnaga valdades ei ole nii suuri võimalusi kui mõnes suuremas vallas. Samamoodi on ka majandusliku olukorraga. Riigilt eraldatakse kõikidele valdadele raha, kuid erinevates summates. Oluline on vallas olevate puuetega laste arv ning abi vajalikkus. Kui varasemalt ei ole vallas piisavalt teenuseid ja toetusi pakutud ning rahaline ülejääk

on suur, siis järgnevatel aastatel on toetused väiksemad ning ka sellest võib sõltuda teenuste pakkumine, sest igal aastal pole võimalik.

Vanematelt uuriti, mis ettepanekuid või muutusi sooviks nemad näha valla töös, et puuetega laste kasvatamine oleks parem ning rohkem edasiviiv. Toodi välja info puudus, millega peaks tegelema. Lapsevanemad sooviksid rohkem infot ja teavitustööd erinevate spetsialistide kohta. Mõni vanem on ka ise kursis, kuid mõni vanem ei tea asjadest midagi, on liiga tagasihoidlik ning ei julgegi abi küsida. Seega oleks mõistlik kui vald tuleks appi ja oleks keegi, kes oskaks perekonda suunata, et leida sobivaimad teenused. Oluline on ka see, et kõik vanemad ei vaja hetkel abi, kuid nad tahaksid, et neil oleks olemas info, et vajadusel see abi leida.

Info kättesaadavus ja puudus on läbi käinud ka 2016 aastal tehtud uuringus „Puuetega Tallinlaste toimetulekut käsitlev sotsiaaluuring“. Seal selgus, et puuetega laste vanemad ei olnud rahul sellega, kuidas on info tugiteenuste kohta kättesaadav (Poll OÜ, 2016, lk 163). Ainult info puuduse üle vanemad ei kurda. Samuti soovitakse rohkem sotsiaaltransporti ning ka lapsehoiuteenust, mida pole pakutud või võimaldatud. Pered osaleksid heameelega üritustel või tugigruppides, kus on ka teised puudega lapse pered. Vahetada kogemusi ning anda üksteisele nõu. Pered sooviksid rohkem koostööd.

Lisaks eelnevale uurimisküsimusele sooviti teada saada ka, mis on puudega laste kasvatamisel kõige raskem. Kõik puuded on erinevad ning seega on ka vajadused erinevad. Toodi välja füüsilisi tegevusi kui ka vaimseid. Peredel ei ole lihtne ning endale aja leidmine võib olla keeruline, mis tekitab omakorda stressi. Samuti on tihtipeale on raske aega planeerida kui pole transporti, et liikuda ning perekonna jaoks on see raske olukord. Lisaks arvestades, et peres on mitu puudega last ning käitumisprobleemid. Samuti mainiti hirmu tuleviku ees kui laps elab väljaspool kodu ning tal ei ole kogu aeg abi kõrval.

Raskusteks toodi välja ka haigusega kohanemine. Samuti on teoorias välja toodud, et kõige raskem on puudega kohanemine (Wang, 2010, lk 24). Mitte kõigil vanematel ei läinud see lihtsalt ning tekitas palju stressi. Kaks lapsevanemat läksid lahku oma partnerist ning samas mõni teine perekond ütles, et selline olukord tegi neid veel tugevamaks. Sellest võib järeldada, et olukordi on erinevaid ning inimesed on erinevad.

Mõned leiavad üksteiselt tuge ning samas teised lükkavad lähedasi endast eemale ning proovivad üksi hakkama saada. Samuti saab ka selle viia kokku teoorias välja toodud erinevate emotsioonidega, mida tuntakse. Tahetakse üksi olla ning lükatakse toetus eemal, et keskenduda iseseisvalt lapsele ja endale. (Arumetsa, 2019, lk 85)

Teoorias (Pelchat *et al.*, 2009, lk 240) on välja toodud, et emad tunnevad suuremat stressi kui isad ning elavad emotsionaalselt rohkem läbi kui isad. Vastajate seas oli ka üks isa, kes väitis samamoodi. Ütles, et ta oli alguses kurb ning ikka on raskeid hetki aga ta pigem hoiab neid enda sisse ja ei lase neil enda üle võimust võtta, kuid emad on emotsionaalsemad ja lähevad stressi ning sellega teevad asja hullemaks. Kindlasti ei ole ka isadel kerge, kuid emad näitavad rohkem välja oma tundeid. Samuti on emad ise ka öelnud, et emadele on see kohati raskem, sest nad elavad rohkem üle seda, mis toimub ja on lastega rohkem kodused ning seetõttu on neil vastutus suurem. Ühe pere vanemad näevad olukorda üsna erinevalt. Nende vaated ja arusaamad asjadest on erinevad. Samuti on probleemile lähenemine inimestel erinev. Üks on emotsionaalsem ning elab asju rohkem üle, kuid teine pool samas proovib igalt poolt midagi positiivset leida. See võib tulla sellest, et üks vanem on põhiliselt last kasvatamas ning ka seetõttu elab asju raskemalt üle. Uurimuses osalenud kinnitasid seda väidet, et vanemad võivad tunda olukorda erinevalt. (Pelchat, Levert & Bourgeois-Guerin, 2009, lk 245)

Lisaks just nagu teoorias (Cauda-Laufer, 2017, lk 19) on välja toodud, et inimesed tajuvad teiste poolt negatiivseid emotsioone ning seda on ka maininud uuringus osalejad. Kõik on tundnud mingil määral halvustamist, kuid suurimad halvustamised on siis kui lapse haigust pole väliselt näha ning on vaid käitumisprobleemid. Sellega seostatakse kasvatamatust. Ka vanemad on öelnud, et teiste poolt on näha viltu vaatamist kui on näha, et lapsel on midagi viga aga samas on see pigem kaastunne. Kohati tundub, et inimesed on nüüdseks rohkem mõistvamad puudega inimeste üle, kuid võib ka eeldada, et puudega inimesed ning nende pered on erinevate tähelepanudega aastate jooksul harjunud ning seetõttu arvavad, et halvustamist on vähe. Samas ei pandagi teistsugust tähelepanu niivõrd tähele, et mitte ise endale olukorda raskeks teha. Varasematel aegadel olid puudega inimesed rohkem „peidetud“ ning tänapäeval on inimesed rohkem teadlikumad, tehakse rohkem teavitustöid inimeste eripäradest ning sellest saab järeldada, et ühiskond on muutunud tolerantsemaks puudega inimeste suhtes.

Käesoleva Lõputöö eesmärk sai täidetud. Tuginedes teoorias välja toodule ning autori läbi viidud uuringus osalejate vastustest võib teha järgmised järeldused:

- puudega laste vanematel on rohkem stressi.
- puudega kohanemine ei ole kerge ning kõik tunnevad segadust, on palju emotsioone. Samuti on tavaline, et süüdistatakse ennast.
- suuremal või vähesel määral tajutakse ka teiste inimeste poolt halvustavat hoiakut.
- väga oluline on tugivõrgustik, kes on vajadusel alati toeks.
- puudega last kasvatavatel vanematel puudub sageli teave neile pakutavatest teenustest ja toetustest.
- põhiline tugi, mida peredele pakutakse on toetused, kuid teenuseid saadakse väga harva.
- pered ei julge ega taha alati abi küsida, kuid nad võtaksid abi vastu kui neile seda pakutakse.

Autori soovitusel kohalikule omavalitusele on:

- Teha tihedamat koostööd lastevanematega ning samuti teenuseosutajatega. Teha rohkem teavitustööd vanematele, et vajadusel teaksid vanemad kuhu pöörduda, isegi kui nad hetkel abi ei vaja. Välja tuua erinevad teenusepakkujad ning neid jagada kasvõi infolehtedel, et esmane info oleks peredele kättesaadav ning täpsustavateks küsimusteks on võimalus pöörduda valla sotsiaalosakonda. Kõikidele puudega laste vanematele saata kirjad teenuste kohta. Lisaks julgustada vanemaid ka ise abi küsima ning sotsiaaltöötaja võiks ka ise rohkem abistada ja huvi tunda, kuidas perel läheb.
- Korraldada või soovitada erinevaid tugigruppe, mida puudega laste vanematele pakkuda, et nad saaksid jagada kogemusi inimestega, kes on samas olukorras. Sellises olukorras sobiks hästi kogemusnõustaja ning samuti spetsialistid, kes teavad olukorda hästi. Oluline oleks selliseid gruppe ka suuremalt reklaamida. Kohalik vallaleht on selline, mis jõuab igasse majapidamisse ning abivajajad saaksid esmase info. Samuti on ka erinevad koolitused vanematele kasulikud (nt. käitumisprobleemidega toimetulemine, koolitused kindlate haiguste kohta, esmaabi koolitus jne. ). Nad saavad ennast harida ning samuti keskkonnavahetust ning igapäeva elust välja.

- Psühholoogiline abi oleks samuti perele oluline. Esimesed raskused on puudega kohanemisel ning eriti alguses vajavad pered rohkem tuge. Pakkuda peredele nõustamist, et pered tunneksid toetust.
- Samuti vaadata üle sotsiaaltranspordiga seotud tegevused, et kõik, kellel oleks seda teenust vaja seda ka saaksid. Vajadusel lisada eelarvesse sotsiaaltranspordi laiendamise võimalused, tekitada juurde sotsiaaltranspordite kui ka inimesi, kes seda teenust pakuvad.
- Lapsehoiuteenust pakkuda kõikidele vajajatele. Hetkel on see teenus puudulik ning vanemad ei ole kursis selle teenuse võimalustega. Leida teenuseosutajaid, kes sellist teenust pakuvad ning seejärel vanematega suhelda.



## KOKKUVÕTE

Lõputöö tulemused annavad ülevaate puudega laste perede emotsionaalsest toimetulekust ning toetustest, mida vald on pakkunud. Töös kasutati kvalitatiivset uurimismeetodit, andmekogumiseks kasutati poolstruktureeritud ja struktureeritud intervjuusid ning andmeanalüüsiks kasutati sisuanalüüsi. Eesmärgi täitmiseks viidi läbi kuus intervjuud inimestega, kes elavad Nõo vallas ning kasvatavad puudega last.

Töö teoreetilises osas anti ülevaade täpsemalt olukorrast, mis on puue ning mida puudega lapse vanemad kogevad. Kõik vanemad kohanevad lapse puudega erinevalt ja tunnevad mitmeid tundeid. On mitmeid emotsioone ja raskusi, millega tuleb hakkama saada. Tuleb leida enda kõrvale tugivõrgustik ning samuti ei tohi alahinnata vastaspoole tundeid. Oluliseks kohanemise tunnuseks on rääkimine ning leida aega ka endale. Negatiivsus mõjutab tervet peret ning tuleb leida positiivsust igast hetkest.

See on igati loogiline, et puudega lapse vanemad tunnevad suuremat stressi, kuid tuleb leida viis, mis on stressiga toimetulekuks kõige tõhusam. Stressi põhjustavad erinevad tegurid nagu oskamatus ning teadmatuse olukorraga toime tulemisel. Välja tuleb selgitada, mis on kõige stressi tekitavam asi ning sellega tegeleda. Jällegi ei tohi unustada tuge, kes aitavad erinevates olukordades.

Tuge on võimalik saada ka kohalikult omavalitsuselt kui ka riigilt. Õigused on pandud paika Sotsiaalhoolekande seadusega, kuid kurdetakse selle üle, et spetsialistidelt pole piisavalt abi ning infot vähe. Uuringu käigus sai uuritud lähemalt Nõo valla puudega laste vanemate käest nende kogemusi abi saamisest kui ka üldiselt emotsionaalselt toimetulekust.

Lapsevanemate hinnangul on puudega last kasvatades mitmeid raskusi ning esimeseks on puudega kohanemine. Vanemate jaoks ei ole olnud kerge lapse puudega leppimine ning sellega on kaasnenud mitmeid emotsioone. On tulnud ette ka enesesüüdistamisi ning

hirmu tuleviku osas. Vanemad on leidnud, et tugivõrgustik on oluline, et toimida efektiivselt ning olla ka vaimselt korras. Oluline on leida enda kõrvale inimesi, kes sind mõistavad või ainult kuulavad ning on niimoodi toeks. Välja on toodud ka sõprade tugi, kes kasvatavad samuti puudega last ning just nemad mõistavad olukorda hästi.

Samas ei ole kõik inimesed mõistvad ning vanemad on kokku puutunud ka negatiivsete kogemustega. Halvustamistega teiste poolt kui tänavatel vaadatakse järgi või ka teised lapsed naeravad. Vanemad tõdevad, et olukord on aastatega läinud paremaks, kuid asi võib olla ka selles, et enam ei panda selliseid asju nii palju tähele. Vanem on välja toonud ka selle, et vanavanemad haletsevad veel siiani vahepeal last, kuid samas ei saa seda tuua välja kui halvustamiseks aga oma negatiivne mõju on sellel siiski.

Paraku võib kimbutada vanemaid siiski ka stress ning põhjuseid on erinevaid. Üheks põhjuseks lapsevanemate hinnangul on info puudus. Ei saada piisavalt infot või on teenused kättesaamatud. Sellega kaasnevad probleemid ning laps ei saa kõiki vajalikke teenuseid. Pered kurdavad vähese info üle ning tuntakse vähest abi. Välja on toodud fakt, et kes pole asjadega kursis ei oskagi midagi küsida. Samuti toodi välja, et ei saada aru miks mõnes vallas lubatakse rohkem. Liiga palju on bürokraatiat ja paberimajandust.

Nõo valla puudega lapse vanemad on öelnud, et põhiliselt on saadud vaid rahalisi toetusi nagu näiteks transpordi kompensatsioon, et sõidutada last kooli. Lisaks üks vanem on saanud toetust ka lapsehoiuteenuse rahastamisega. Teenustest toodi välja vaid sotsiaaltransport, kuid ka selle saamine käis läbi kolmandate isikute, kes olid asjaga rohkem kursis.

Töö eesmärk sai saavutatud. Saadi ülevaade puudega laste vanemate emotsionaalsest olukorrast ning millised on nende saadud toetused ja teenused Nõo vallas. Kõiki asjaolusid (puudega kohanemine, teiste suhtumine, stress, puudulik info jne) on oluline märgata. Valim oli küll väike, kuid nende vastajate põhjal on võimalik siiski anda ülevaade Nõo valla sotsiaalosakonnale perede seisust ning soovidest. Kuidas soovitusi vastu võetakse ning kas ka midagi muudetakse on valla teha, kuid väike osa inimesi on siiski saanud öelda oma sõna sekka anonüümselt.

## VIIDATUD ALLIKAD

- Al-Daihani, S. M., & Al-Ateeqi, H. I. (2015). Parents of children with disabilities in Kuwait: a study of their information seeking behaviour. *Health Information and Libraries Journal*, 32(2), 131–142. doi:10.1111/hir.12102
- Alsharaydeh, A., Alqudah, M., Lee, R. L. T., & Chan, S. W.-C. (2019). Challenges, Coping, and Resilience Among Immigrant Parents Caring for a Child With a Disability: An integrative Review. *Journal of Nursing Scholarship*, 51(6), 670–679. doi: 10.1111/jnu.12522
- Arumetsa, K. (2019). Raske ja sügava puudega lastele suunatud tugiisiku- ja lapsehoiuteenus. *Sotsiaaltöö*, 3, 85–89.
- Atasoy, R., & Sevim, C. (2018). Evaluation of Coping Strategies with Stress of Parents Who Have Mentally Disabled Children in Northern Cyprus. *Universal Journal of Educational Research*, 6(6), 1129–1140. doi:10.13189/ujer.2018.060601.
- Barak-Levy, Y., & Atzaba-Poria, N. (2020). A mediation model of parental stress, parenting, and risk factors in families having children with mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 98, 1–13. doi: 10.1016/j.ridd.2020.103577
- Bawalsah, J. A. (2016). Stress and coping strategies in parent of children with physical, mental, and hearing disabilities in Jordan. *International Journal of Education*, 8(1), 1–22. <https://doi.org/10.5296/ije.v8i1.8811>
- Bhopti, A., Brown, T., Lentin, P. (2019). Opportunities for participation, inclusion and recreation in school-aged children with disability influences parent occupations and family quality of life: A mixed-methods study. *British Journal of Occupational Therapy*, 83(4), 204–214. doi: 10.1177/0308022619883480
- Carter, B., & Thomas, M. (2011). Key Working for Families with Young Disabled Children. *Nursing Research and Practice*, 2011(397258), 1–7. <https://doi.org/10.1155/2011/397258>

- Cauda-Laufer, N. (2017). *Raising a Child with a Disability: Coping Mechanisms and Support Needs*. (Doctoral dissertation). Retrieved from [https://digitalcommons.pcom.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1434&context=psychology\\_dissertations](https://digitalcommons.pcom.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1434&context=psychology_dissertations).
- Gilor, O., Klibanski, H., & Kfir, D. (2020). Implementation and Organisation of Leisure Activities for Children with Disabilities: Coping with Difficulties, *International Journal of Disability, Development and Education*, doi: 10.1080/1034912X.2020.1719985
- Glidden, L. M., & Natcher, A. L. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 998–1013. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01217.x
- Habicht, A. & Kask, H. (2016). *Teekond erilise lapse kõrval. Käsiraamat puudega ja erivajadusega laste ning noorte lähedastele*. Loetud aadressil <https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2017/01/Teekond-erilise-lapse-korval.pdf>
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Head, L., & Abbeduto, L. (2012). Psychological Well-being in Fathers of Adolescents and Young Adults with Down Syndrome, Fragile X Syndrome, and Autism. *Family relations*, 61(2), 327–342. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x>
- Hsiao, Y. (2018). Parental Stress In Families Of Children With Disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 53(4) 201–205. <https://doi.org/10.1177/1053451217712956>
- Ignatovic, T. D., Milanovic, M., & Zegarac, N. (2017) How services for children with disabilities in Serbia affect the quality of life their families. *Research in Developmental Disabilities*, 68, 1–8. doi. 10.1016/j.ridd.2017.06.009
- Juurik, A., Labi, N., Rooso, G., & Liba, P. (2019). Integreeritud teenused – kellele ja milleks? *Sotsiaaltöö*, 3, 81–84.
- Kallaste, E., Lang, A., Sõmer, M., Sandre, S.-L., Anspal, S., & Vainu, V. (2017) *Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring*. Loetud aadressil [https://centar.ee/wp-content/uploads/2018/05/Puuetega\\_lastega\\_perede\\_toimetuleku\\_uuringu\\_raport.pdf](https://centar.ee/wp-content/uploads/2018/05/Puuetega_lastega_perede_toimetuleku_uuringu_raport.pdf)

- Khanlou, N., Mustafa, N., Vazquez, L.M., Haque, N., & Yoshida, K. (2015). Stressors and Barriers to Services for Immigrant Fathers Raising Children with Developmental Disabilities. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 13, P. 659–674. doi: 10.1007/s11469-015-9584-8.
- Kimura, M. & Yamazaki, Y. (2017). Having another child without intellectual disabilities: Comparing mothers of a single child with disability and mothers of multiple children with and without disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(2), 216–232. doi. 10.1177/1744629517749129
- Kreitzberg, M. (2018). *Puudega laste arvu iseloomustavad statistilised näitajad viimase kümne aasta kohta*. Loetud aadressil [https://www.tai.ee/images/2018\\_Puuetega\\_laste\\_arv\\_uudiskirja.pdf](https://www.tai.ee/images/2018_Puuetega_laste_arv_uudiskirja.pdf)
- Kroonmäe, K. (2019). Vähenenud puudega laste nimel bürokraatiat. *Sotsiaaltöö*, 4, 97.
- Kubicek, L.F., Riley, K., Coleman, J., Miller, G., Linder, T. (2013) Assessing the emotional quality of parent – child relationship involving young children with special needs: applying the constructs of emotional availability and expressed emotion. *Infant Mental Health journal*, 34(3), 242–256. doi: 10.1002/imhj.21384
- Laherand, M.L. (2012) Kvalitatiivne uurimisviis.
- Lahtvee, L., Parts, K., Pirn, A., Pöldvee, K., & Reiljan, I. (2018) *Elu erilise lapsega – toimetulek ja vajadused*. Loetud aadressil [https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2018/09/Elu\\_erilise\\_lapsega\\_toimetulek\\_ja\\_vajadused\\_uuringu\\_kokkuvote.pdf](https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2018/09/Elu_erilise_lapsega_toimetulek_ja_vajadused_uuringu_kokkuvote.pdf)
- Martirosyan, A. (2013). *Sibling Relationship in Families with a Child with Special Needs: A case study of a Norwegian family with a child with Down syndrome and her three siblings*. (Master thesis). Retrieved from <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/38502/Sibling-Relationshipsin-Families-with-a-Child-with-Special-Needs.pdf?sequence=1>
- Millere, J. & Dobelniece, S. (2015). *Quality of life the families with children with disability in regions of Latvia*. *Regional Formation & Development Studies*. 17, 112–124. doi: <http://dx.doi.org/10.15181/rfds.v16i3.1125>
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B. & Baixauli, I. (2019), *Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Without Intellectual Disability. Mediation of*

- Behavioral Problems and Coping Strategies. Frontiers in Psychology*. 10(464), 1–12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>
- Mount, N., & Dillon, G. (2014). Parents' experiences of living with an adolescent diagnosed with an autism spectrum disorder. *Educational & Child Psychology*, 31(4), 70–79. Retrieved from [https://www.researchgate.net/publication/267463614\\_Parents'\\_experiences\\_of\\_living\\_with\\_an\\_adolescent\\_diagnosed\\_with\\_an\\_autism\\_spectrum\\_disorder](https://www.researchgate.net/publication/267463614_Parents'_experiences_of_living_with_an_adolescent_diagnosed_with_an_autism_spectrum_disorder)
- Nõo vald. (s.a.). Nõo vald. Loetud aadressil <https://nvv.kovtp.ee/>
- Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and Resilience for Parents of Children With Intellectual and Developmental Disabilities: A review of Key Factors and Recommendations for Practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92–98. <http://dx.doi.org/10.1111/jppi.12072>
- Pelchat, D., Levert, M.-J. & Bourgeois-Guerin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of child health care*. 13(3), 239–259. doi. 10.1177/1367493509336684
- Perry, B. D., & Szalavitz, M. (2016). *Poiss, keda kasvatati nagu koera*. Tallinn: MTÜ Igale Lapsele Pere
- Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus. (1999). *Riigi Teataja I*, 16, 273; *Riigi Teataja I*, 28.11.2017, 25. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/128112017025>
- Rahandusministeerium (2019). *Tasandus- ja toetusfond 2019*. Loetud aadressil <https://www.rahandusministeerium.ee/et/kov/finantseerimine>
- Rahandusministeerium (2020). *Tasandus- ja toetusfond 2020*. Loetud aadressil <https://www.rahandusministeerium.ee/et/kov/finantseerimine>
- Robinson, O.C. (2014) *Sampling in Interview-Based Qualitative Research: A Theoretical and Practical Guide*. DOI: 10.1080/14780887.2013.801543
- Saar Poll OÜ. (2016). *Puuetega tallinlaste toimetulekut käsitlev sotsiaaluuring*. Loetud aadressil [https://uuringud.tallinnlv.ee/file\\_download/659](https://uuringud.tallinnlv.ee/file_download/659)
- Saarevet J. (2019) Õiguskantsleri ametkonna tegevusest puuetega inimeste õiguste konventsiooni rakendamisel. *Sotsiaaltöö*, 2, 25–29.
- Sarv, M. (2018). Puudega laste perede teenuste kasutamine ja nende vajadus. *Sotsiaaltöö*, 2, 18–24.

- Sotsiaalhoolekande seadus. (2015). *Riigi Teataja I*, 30.12.2015, 5; *Riigi Teataja I*, 13.03.2019,155. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/113032019155>
- Sotsiaalhoolekandelise abi andmise kord. (2019). *Riigiteataja IV*, 31.12.2019,1. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/431122019001>
- Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse raames osutatavate teenuste loetelu ja hinna ning ülevõetava tasu maksimaalse suuruse ühes aastas ja arvestamise korra, sõidu- ja majutuskulude maksimaalse maksumuse õigustatud isiku ja õigustatud isiku saatja kohta ühes kalendriaastas ning hüvitamise tingimused ja korra ning rehabilitatsiooniprogrammi hindamiskriteeriumide kehtestamine. (2015). . *Riigi Teataja I*, 29.12.2015, 33; *Riigi Teataja I*, 19.12.2019, 16. Lisa 1. Loetud aadressil [https://www.riigiteataja.ee/aktilisa/1191/2201/9016/Som\\_lisa.pdf#](https://www.riigiteataja.ee/aktilisa/1191/2201/9016/Som_lisa.pdf#)
- Tallinna Puuetega Inimeste Koda. (2012). *Infoteatmik – puudega lapse perele 2012*. Loetud aadressil [http://www.lastekaitseliit.ee/wp-content/uploads/2011/04/infoteatmik\\_abiks\\_puudega\\_lapse\\_perele\\_2012.pdf](http://www.lastekaitseliit.ee/wp-content/uploads/2011/04/infoteatmik_abiks_puudega_lapse_perele_2012.pdf)
- Uri, A. (2014). *Sotsiaal- ja hoolekandeteenuste osutamine puuetega ja erivajadusega inimestele Eesti omavalitsustes*. Loetud aadressil [https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2012/04/KOV\\_uuring\\_EPE.pdf](https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2012/04/KOV_uuring_EPE.pdf)
- Vilaseca, R., Rivero, M., Besabre, R.M., Cantero, M.-J., Navarro-Pardo, E., Valls-Vidal, C. & Ferrer, F.(2019). *Demographic and Parental Factors Associated With Developmental Outcomes in Children With Intellectual Disabilities*. *Frontiers in Psychology*. doi: 10.3389/fpsyg.2019.00872
- Vitoň, J. (2015). Disabled children and their family surroundings. *Kontakt*, 17(2), 123–129. <https://doi.org/10.1016/j.kontakt.2015.04.002>
- Wang, P. & Michaels, C.A. (2010). *Chinese Families of Children with Severe Disabilities: Family Needs and Available Support*. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. Vol. 34, Issue 2, P- 21-32. Doi. 10.2511/rspd.34.2.21
- Wang, P., Michaels, C.A. & Day, M.S. (2010). *Stresses and Coping Strategies of Chinese Families with Children with Autism and Other Developmental Disabilities*. *Journal Autism Dev Disord*, 41: P 783–795, Doi: 10.1007/s10803-010-1099-3.
- Wodehouse, G. and McGill, P. (2009), Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour: what stops it

being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7): 644–653.  
doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01163.x

World health organization(2011) *World Report On Disability*. Loetud aadressil  
<https://www.who.int/publications-detail/world-report-on-disability>

Õunapuu, L. (2014) Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes.



### **Lisa 1. Intervjuu küsimustik lapsevanemale**

1. Kui vana on puudega laps?
2. Kui vana oli teie laps kui diagnoositi puue?
3. Kas peres on õdesid/vendi?
4. Millised olid pere(ema, isa, õed, vennad) emotsioonid kui diagnoositi puue?
5. Mis on kõige raskem puudega lapse kasvatamisel?
6. Mis lihtsustab toimetulemist?
7. Mis toob kõige rohkem rõõmu puudega lapse kasvatamisel?
8. Milline on pere tugivõrgustik?
9. Kuidas tajute teiste inimeste suhtumist oma puudega lapsesse?
10. Mida te teete selleks, et säilitada oma psüühiline toimetulek?
11. Millist toetust olete valla poolt saanud?
12. Mida ja kuidas te sooviksite, et omavalitsus puudega lapse peret toetaks?

## **SUMMARY**

### **EMOTIONAL COPING OF FAMILIES WITH A DISABLED CHILD AND THEIR SUPPORT IN NÕO MUNICIPALITY**

Laura Kuusk

There are 13,620 children with disabilities in Estonia and they have the right to receive benefits and services from both the state and local government. The aims of this study were to find out the emotional coping of parents raising a disabled child and how help has been received from the municipality.

To achieve this goal, the author asked two research questions to find out what is the most difficult thing about raising a disabled child and what the municipality can do for itself so that families do not feel left out. The result of the dissertation provides an overview of the emotional coping of the families of disabled children and the benefits offered by the municipality. The work used a qualitative research method, semi-structured and structured interviews were used for data collection, and content analysis was used for data analysis. To fulfill the goal, six interviews were conducted with people living in Nõo municipality and raising a disabled child. Due to the declared emergency situation in Estonia (Covid-19), only two direct interviews were conducted. Two interviews were conducted by e-mail and two interviews by telephone.

The work consists of two parts. The first chapter focuses on the theoretical side of disability and how to adapt to it. In addition, they talk about stress and the needs of families and the benefits and services that can be received from the state and local government. The second part of the work is focused on research. How the study was conducted and what the results were. Based on the results of the research, possible suggestions will be made that would help to improve the situation or make it more effective. The theory shows that parents of a disabled child have more stress than non-

disabled parents. Adaptation to disability is the first difficulty in coping. There are many different emotions and often there is self-blame or fear of the future. Over time, the situation is reconciled and people learn to live with it, but the difficulties do not disappear.

In a situation where you have to raise a disabled child, stress is easy to come by. There can be many reasons, such as incompetence or ignorance in dealing with the situation. They complain about a little information and have to look for a lot of information themselves. In the midst of all this, it is easy to go wrong and mental health can suffer. It is important to have a support network and not to exclude others. The only support cannot be close ones, but also the state, and local government has an important role to play in helping families.

Families complain about little information and little help is known. The fact has been pointed out that those who are not aware of things themselves cannot ask anything. It was also pointed out that it was not clear why more was allowed in other municipalities. There is too much bureaucracy and paperwork. The parents of a disabled child in Nõo municipality have said that they have mainly received only financial benefits, such as transport compensation, to take the child to school. In addition, one parent has also received support with childcare funding. At the same time, the parents admit that the financial support will come later, and initially it will be necessary to pay for everything themselves. Only social transport was mentioned in the services, but it was also received by third parties who were more aware of the matter.

According to parents, there are many difficulties in raising a disabled child, and the first is to adapt to the disability. It has not been easy for parents to come to terms with a child's disability and there have been many emotions.

At the same time, not all people understand, and parents have also had negative experiences: contempt by other people, staring at the streets and even when other children laugh. Parents acknowledge that the situation has improved over the years, but it may also be that such things are no longer noticed so much. The parent has also pointed out that the grandparents still feel sorry for the child in the meantime, but at the same time it cannot be pointed out as contempt, but it still has its negative effect.

Unfortunately, parents can also suffer from stress, and the reasons are different. According to parents, one of the reasons is the lack of information. Not enough information is received or services are not available. There are problems with this and the child does not receive all the necessary services. Families complain about the lack of information and help.

The results of the research support the main goal of the dissertation. The main difficulties and problems of families raising a disabled child were given an overview. An overview was also given of the support received in Nõo municipality and the services offered to parents. In general, the results show that the families of children with disabilities suffer from a lack of information and need more support.

Recommendations to the social department of Nõo municipality:

- There should be more collaboration with service providers to provide the best treatment options for families. Carry out information about different opportunities and service providers so that parents have the opportunity to turn to someone for help. Collaborate with families even when they are directed to service providers. Keep in touch with parents in the future.
- Provide support groups for families so that they can interact with people who are also raising a disabled child. In this case, experience counseling is also good. To provide various trainings for families, which would help families raising a disabled child.
- Provide social transport for all those in need. If necessary create more social transport as well people who provide this service.
- Provide childcare for all those in need. At the moment this service incomplete and parents are not aware of the possibility of this service.

The author thinks that the goal of the work was achieved. An overview of the situation of parents of disabled children and the benefits and services they received in Nõo municipality was obtained. The sample was small, but on the basis of these respondents it is still possible to give an overview to the social department of Nõo municipality about the condition and wishes of families. It is up to the municipality to decide how the recommendations will be adopted and whether anything will be changed, but a small number of people have still been able to have their say anonymously.

## **Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks**

Mina, Laura Kuusk

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose

Puudega lapse perede emotsionaalne toimetulek ja nende toetamine Nõo vallas,

mille juhendaja on Anu aunapuu,

reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.

2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Laura Kuusk

20.05.2020